



# Werkplan 2022

Belangenbehartiging centraal



## Voorwoord

Wanneer je met een zeldzame ziekte belast bent, dan is het voor jou vooral van belang dat je in je familie en omgeving erkend en herkend wordt. Hiermee wordt een inclusieve samenleving tot stand gebracht, waarin de basis is gelegd voor het er mogen zijn en mogen deelnemen aan het maatschappelijk gebeuren. Een vanzelfsprekendheid, die voor elk mens van belang is om zich gewaardeerd te weten en zichzelf te kunnen ontplooiën.

Het simpelste antwoord op die behoefte vanuit een patiëntenvereniging is het organiseren van verschillende vormen van lotgenotencontacten en het geven van voorlichting over ataxie. Dergelijke bijeenkomsten staan daarom bij onze vereniging centraal.

Het daarop volgende belang is onze Vereniging als organisatie. Een organisatie waarin we met elkaar optrekken om ook in de maatschappij onze belangen goed te behartigen. Onder andere door bij te dragen aan een mogelijkheid voor genezing door middel van onderzoek. Een goede relatie met de Expertisecentra voor bewegingsstoornissen en andere kenniscentra voor onderzoek en behandeling is hiervoor van groot belang.

Bij dit alles staat het behoud van de kwaliteit van leven centraal.

Omdat ataxie een complexe stoornis is, pleiten wij voor een multidisciplinaire aanpak. Fysiotherapie, ergotherapie en logopedie zijn hierin een centraal punt bij het behoud van de kwaliteit van leven. Maar naarmate de ataxie voortschrijdt komen ook andere deskundigen in beeld, zoals een psycholoog (cognitief functioneren en verlies verwerking bij het verlies van bepaalde functies), een longarts enzovoort.

De notie dat een zeldzame ziekte niet altijd even zichtbaar in de maatschappij aanwezig is of te weinig draagvlak heeft om er echt toe te doen, brengt bij ons de noodzaak om samen met andere al dan niet aanverwante ziekten op te trekken.

Samenwerking staat daarom bij ons als vereniging hoog in het vaandel.

In dit jaarwerkplan vinden jullie de bovengenoemde onderwerpen terug. Het jaarwerkplan maakt onderdeel uit van het Meerjarenbeleidsplan 2021 – 2025.

Namens het bestuur

Gerard Kulker

Voorzitter Ataxie Vereniging Nederland

# 1. Belangenbehartiging leden

## Lotgenotencontacten 2022



*Naasten dag vorig jaar: een muzikale noot op de mondharmonica*

In 2022 worden de gebruikelijke lotgenotencontacten georganiseerd. Waaronder: regiobijeenkomsten, wandelen, dag voor ouders en kinderen met een ataxie, jongeren dag, naasten dag, vrijwilligers dag enzovoort. Onze themabijeenkomsten zullen meer gericht worden op de verschillende vormen van ataxie. Daarnaast zijn andere activiteiten nodig om een maatschappelijke integratie te bevorderen en als mens met een ataxie te kunnen deelnemen en bij te dragen aan een inclusieve maatschappij. Vanuit de vereniging wordt op verschillende manieren voorlichting over ataxie gegeven. Zoals via: de lotgenotentelefoon; email; website en sociale media; brochures, boekje en dergelijke.

## Geplande specifieke acties 2022

- Presentatie van een app die een betere omgang met mensen met een spraakstoornis bevordert. Deze app is tot stand gekomen in samenwerking tussen het Radboud UMC, Ataxie Von Friedreich, Spierziekten Nederland en Ataxie Vereniging Nederland.
- Voicetrainer: een app om je spreekvaardigheid te verbeteren. De voicetrainer is een vervolg op de app voor patiënten met Parkinson, die wordt aangepast naar mensen met een ataxie. De Hersenstichting is hierin een belangrijke partner.
- Dag voor revalidatieartsen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten.  
Doel van de dag: Meer bekendheid over Ataxie onder paramedici Ataxie;
  - Netwerk vorming onder paramedici;
  - Aanzet voor een standaard behandeling van Ataxie





- Kaart op de website paramedici actualiseren  
Planning bijeenkomst: najaar 2022
- Zicht op wat Supportbeurs betekent voor Ataxie patiënten en rol Vereniging.
- Voor dit jaar is ervoor gekozen vooral op de 1<sup>e</sup> lijn beurzen te staan. Daarmee hebben we vooral verbinding met verpleegkundigen, huisartsen. Doel van deze activiteit is de naamsbekendheid van ataxie te bevorderen
- Bijeenkomst over Euthanasie.

Met de naamsverandering van de Vereniging hebben we ons gebogen over de doelgroep van onze Vereniging. Met het document van de NAF als uitgangspunt hebben in goed overleg de Medische AdviesRaad, de wetenschapscommissie en het bestuur dit jaar de volgende tekst vastgesteld:

De Ataxie Vereniging Nederland is er voor mensen met een Ataxie, als zeldzame neurologische aandoening, die wordt veroorzaakt door een ziekte van het cerebellum (de kleine hersenen). Het is een progressieve ziekte die klachten geeft in de coördinatie van de bewegingen zoals bij het lopen, het spreken en de fijne motoriek. Daarmee valt zij onder de categorie: bewegingsstoornissen.

### **Wat is ataxie?**

Ataxie is een degeneratieve ziekte van het centraal zenuwstelsel. Dit betekent dat de ziekte gepaard gaat met een geleidelijk minder worden van een of meer lichaamsfuncties. Bepaalde symptomen van Ataxie worden verward met dronkenschap vanwege een zichtbaar onzeker bewegingspatroon, zoals een onzekere gang bij het lopen met als gevolg struikelen, vallen en al dan niet met een onduidelijke spraak. Deze symptomen worden veroorzaakt door een verstoorde coördinatie van de bewegingen en de balans, die voortkomt uit een aandoening van de kleine hersenen. Het cerebellum is verantwoordelijk voor de coördinatie van al onze bewegingen.

Mensen die lijden aan ataxie kunnen moeite hebben om hun handen, armen en benen te gebruiken, problemen hebben bij het lopen, praten of van de bewegingen van hun ogen, en moeite hebben met slikken. Ataxie kan mensen van alle leeftijden treffen. De gevolgen van de ziekte kunnen ernstig zijn. Sommige vormen van ataxie kunnen leiden tot een vroege dood.

De behandeling van Ataxie is erop gericht de symptomen te verminderen, bijvoorbeeld met fysiotherapie, om de kwaliteit van leven te verbeteren.

### **Diagnose**



Ataxie wordt door een (kinder)neuroloog vastgesteld op basis van de klachten, familiegeschiedenis, en een compleet neurologisch lichamelijk onderzoek. Om andere aandoeningen uit te sluiten is vaak een scan van de hersenen of bloedonderzoek nodig. DNA-onderzoek is beschikbaar voor diverse vormen van erfelijke ataxie. Een grote groep mensen wordt op volwassen leeftijd geconfronteerd met symptomen van ataxie die vanuit het niets lijken te ontstaan en die, ook na uitvoerig onderzoek, geen duidelijke verklaring hebben.

### **Ataxie als symptoom van andere aandoeningen**

Soms is ataxie een symptoom van een bepaalde hersenaandoening die ook de kleine hersenen treft, zoals bij multiple sclerose of een doorgemaakte beroerte. Deze mensen adviseren wij als Ataxie Vereniging om contact op te nemen met de organisatie voor de betreffende aandoening voor actuele en de juiste informatie.

## 2. Wetenschappelijk onderzoek

De Ataxie Vereniging is erop gericht om bij onderzoek de stem van de patiënt een duidelijke rol te geven.

Ten eerste om de ervaringsdeskundigheid van de patiënt een gezicht te geven in de vormgeving van het onderzoek.

Ten tweede is de patiënt het object van het onderzoek. Om die reden is het van belang hun praktische inbreng bij de uitvoering van onderzoek mee te nemen.

Ten derde is het van belang dat de patiënt een stem heeft in de vormgeving van de behandeling, die hij moet ondergaan.

Tot slot is van belang dat er een onafhankelijke ethische afweging plaatsvindt, waarin de stem van de patiënt wordt gehoord maar niet altijd doorslaggevend van aard is.

### Onderzoek

- Consortium van Nederlandse onderzoeksgroepen, neurologen van verschillende Academische ziekenhuizen: Onderzoek start in 2022 en duurt 5 jaar. Het onderzoek richt zich op de zogenaamde PolyQ ziekten als Huntington, SCA1, SCA3, SCA 17 e.a. Bij verschillende erfelijke hersenziekten beschadigt een gemuteerd eiwit de hersencellen, met achteruitgang van de gezondheid, beperkingen en overlijden tot gevolg. Inmiddels gloort er hoop met experimentele therapieën die de aanmaak of toxische werking van deze eiwitten kunnen remmen, en recent zijn de eerste hoopgevende trials gestart. Maar er zijn nog veel openstaande vragen.





Wat is het beste moment om met de therapie te starten? Is het begin van de ziekte te voorspellen, en willen gendragers dat wel weten? Is een alternatieve behandeling ook mogelijk zonder ruggenprik of hersenoperatie? En wat betekent dit voor hele jonge patiënten?

- Onderzoek SCA1: onderzoek loopt vanuit de hersenstichting
- Onderzoek SCA7: onderzoek loopt via het Radboud UMC en LUMC.

### Stimuleren van onderzoek

- Adhesie betuiging onderzoek naar arbeid en ataxie. Radboud UMC.
- Deelname aan Stimulation Grant in samenwerking met de Vereniging van Huntington.

## 3. Samenwerking

Zoals in het Voorwoord aangegeven, kan een patiëntenvereniging voor een zeldzame ziekte, die meer wil dan alleen lotgenotencontact, niet anders dan op verschillende vlakken samenwerking zoeken met andere patiëntenverenigingen en organisaties op het gebied van de gezondheidszorg om de belangen van de eigen leden voldoende tot goed te kunnen behartigen.

Om die reden zoekt de Ataxie Vereniging Nederland samenwerking met aan Ataxie verwante ziekten. Maar andere patiëntenverenigingen en instellingen voor gezondheidszorg zijn ook interessant om bepaalde ontwikkelingen en ervaringen te delen en daarmee de eigen kwaliteit op peil te houden.

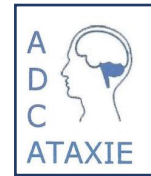
### a. Samenwerking andere patiëntenverenigingen in 2022

- App voor patiënten, die anderen voorlicht over hoe om te gaan met iemand met een spraakstoornis. (samenwerking Radboud UMC; Ataxie von Friedreich, Spierziekten Nederland en Ataxie Vereniging)
- Stimulation Grant (samenwerking tussen Ziekte van Huntington en Ataxie Vereniging Nederland)



### b. Samenwerking expertise centra en ander instellingen voor gezondheidszorg

- Expertisecentra: Dag voor ouders en kinderen met een ataxie.
- Fysiotherapie voor kinderen en hun ouders: werken vanuit de zogenoemde 'F-words': function, family, fitness, friends en future.
- Meer aandacht voor inzet van multidisciplinaire teams bij ataxie.



- Meer aandacht voor psychologische ondersteuning in verband met mogelijke aantasting van cognitieve functioneren en verlies van mobiliteit. (Thematisch bij lotgenotenbijeenkomsten.)
- Meer aandacht voor dwarsverbanden tussen neurologische aandoeningen.

### c. Samenwerking t.b.v. eigen kwaliteit

- PGO-support: diverse trainingen
- VSOP
- NAF: volgen ontwikkelingen op gebied van Ataxie wereldwijd.
- Euro-dis: volgen ontwikkelingen op gebied van Ataxie in Europa.

## 4. Continuïteit van de Vereniging



### Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat al een aantal jaren uit deels ervaringsdeskundigen en voor een deel uit familie, vrienden of mensen met een hart voor Ataxie.

De onderlinge werklast is op basis van deze samenstelling onderverdeeld onder de bestuursleden waarbij rekening wordt gehouden met de draaglast en draagkracht van de bestuursleden.

De laatste jaren is de verdeling van de werklast onder het deel familie, vrienden en mensen met een hart voor Ataxie aan de krappe kant. Dit heeft niet alleen consequenties voor de draaglast van verschillende bestuursleden, maar ook voor de functieverdeling.

Om die reden is het bestuur al geruime tijd opzoek naar aanvulling.

Dit jaar zal o.a. in samenwerking met PGO-support actie worden ondernomen om het bestuur voldoende aan te vullen.

### Wetenschapsctie.

In 2021 heeft de wetenschapscommissie van een aantal van haar leden afscheid moeten nemen. De onderlinge actie heeft nog niet direct geleid tot een aanvulling van de commissie.

In het overleg met de Medische Advies Raad bleek dat de plaats en rol van de commissie niet geheel duidelijk was en mogelijk ook te hoog gegrepen. Reden waarom door middel van een aparte notitie actie is ondernomen om tot een herstart van de commissie te komen.

(zie bijlage 1)

### Speciale activiteiten waaronder de lotgenotenvakantie.

De Vereniging heeft zichzelf tot doel gesteld om elk jaar een paar nieuwe activiteiten te ondernemen. Dit jaar zijn dit de dag voor fysio-, ergotherapeuten en revalidatieartsen en een themabijeenkomst over euthanasie.

Nu gebeuren deze activiteiten in belangrijke mate nog door actie vanuit het bestuur. Het zou goed zijn als ook de andere vrijwilligers hierin actief meedachten of er enkele vrijwilligers zijn die dit specifiek gaan oppakken.

Voor dit jaar staat een herstart van de lotgenotenvakantie gepland.

De zorgen over de continuïteit van deze door de leden zeer gewaardeerde activiteit bestaan uit:

- Het beschikken over voldoende zorg- en andere vrijwilligers om deze vakantie te bemensen.
- Het werven van voldoende middelen.
- Continuïteit aanbrengen in de organisatie van de lotgenotenvakantie nu een deel van de ervaren vrijwilligersgroep na jarenlange inzet is gestopt.

Inmiddels heeft de lotgenotenvakantie in juni 2022 met succes een goede doorstart mogen maken. In september 2022 vindt een evaluatie van de vakantie plaats. Er is voor 2023 een optie genomen voor de Imminkhoeve.



## Rol en werving van vrijwilligers.

Jaarlijks is er enige doorstroming onder de groep vrijwilligers van de vereniging. Op zich betreft dit een normale gang van zaken en is er gelukkig ook iedere jaar een zekere aanvulling van nieuwe vrijwilligers.

Toch bestaat er binnen de vereniging de behoefte om het vrijwilligersbeleid opnieuw onder de aandacht te brengen en waar nodig aan te vullen of te wijzigen. De tijden zijn veranderd en ook het vrijwilligerswerk is op basis van maatschappelijke ontwikkelingen mogelijk aan verandering toe.

Naast een bestuurlijke herbezinning zal de komende vrijwilligers dag worden benut om te bezien waar aanpassing noodzakelijk is.

### **Bijlage 1**

## Wetenschappelijke commissie

De Vereniging kent al een aantal jaren een functionerende wetenschappelijke cie.





Door omstandigheden van buitenaf heeft er een flinke wisseling van deelnemers een rol gespeeld in de huidige onderbezetting. Een goed moment om ons opnieuw te beraden over de rol en bezetting van deze commissie.

## Rol en plaats van de commissie

De commissie is indertijd in het leven geroepen omdat het bestuur constateerde dat hen de tijd en kennis ontbrak om de ingediende aanvragen voor onderzoek op een goede manier af te handelen. Tegelijkertijd groeide in de wereld van het onderzoek de behoefte om patiënten een duidelijker plaats te geven bij elk onderzoek.

De commissie heeft in de afgelopen jaren een belangrijke rol gespeeld bij het tot stand komen van 2 keer een Dutch Ataxie Symposium, de Stimulation Grant met de Vereniging van Huntington en een aantal onlangs gestarte onderzoeken voor SAC1, SCA3 en SCA7.

Hiermee is de commissie een goede advies commissie geweest voor het bestuur om meer onderzoek te kunnen ondersteunen zowel in financieel als inhoudelijk opzicht.

De belangrijkste rol voor de Wetenschapscommissie lijkt vanuit die ervaring te bestaan uit het meelezen, meedenken en adviseren bij onderzoek op het gebied van Ataxie. In die rol levert zij vooral haar bijdrage als ervaringsdeskundige.

Die ervaringsdeskundigheid zou de kern moeten vormen van de inbreng van deze commissie. Daarnaast is het van belang dat er een goed functionerende commissie is, waarin ook de organisatie goed is geregeld door middel van een voorzitter en secretaris.

Deze 2 functionarissen zijn de verbinding met de onderzoekswereld, de expertise centra en de farmacie. Voor hen is het van belang dat zij enige kennis hebben van onderzoek en bepaalde ontwikkelingen op dit gebied kunnen volgen vanuit minimaal een HBO niveau.

Wanneer deze commissie voldoende is ingewerkt, kan ook gedacht worden aan het stimuleren van onderzoek of belangenbehartiger op dit gebied vanuit de vereniging.

De commissie zou optimaal moeten bestaan uit een vijftal deelnemers.

De voorzitter, de secretaris en 3 ervaringsdeskundigen.

Mocht deze omvang niet haalbaar blijken dan zou de komende jaren kunnen worden gestart met een bestuurslid met de portefeuille onderzoek. Die heeft 3 ervaringsdeskundigen tot haar beschikking met wie aanvragen voor onderzoek worden beoordeeld en geadviseerd via het bestuur.

### Uitwerking Plan A

Binnen de vereniging op zoek gaan naar ervaringsdeskundigen, die onder leiding van een voorzitter en secretaris aanvragen voor onderzoek kunnen beoordelen.

Daarnaast op zoek gaan naar 2 vrijwilligers, die een hart hebben voor Ataxie en functioneren op HBO-niveau en naast interesse in onderzoek ook een talent hebben voor het organiseren van een commissie.

### Uitwerking Plan B

Op zoek naar een extra bestuurslid voor de portefeuille onderzoek. Dan wel een van de huidige bestuursleden deze portefeuille laten behartigen.

Voor ondersteuning van dit bestuurslid een drietal ervaringsdeskundigen werven, die bereid zijn vanuit hun deskundigheid onderzoeksvragen mee te lezen en te beoordelen, dan wel te adviseren.



Gerard Kulker